

Dire le cancer

Présentation des auteurs	7
En guise d'introduction	9
<i>Chapitre 1 : Le jour où je suis devenue une malade</i>	17
Scène 1 : L'alerte	18
L'alerte entre ressenti et diagnostic médical.....	19
Vouloir savoir ou non	20
Scène 2 : L'attente	22
L'attente, un temps qui s'étire ou se précipite	22
L'attente, un écart entre les promesses symboliques de la médecine et le réel?	24
Scène 3 : Le diagnostic	25
Protocole et variations	25
Le cancer malgré l'hygiène de vie?	29
<i>Chapitre 2 : De l'annonce aux soins</i>	33
Scène 1 : Maudits mots non-dits	34
Le temps du diagnostic – À l'épreuve des images et des mots	34
Garder la face	37
Scène 2 : Les soins : propositions, injonctions et négociations	39
Espaces de négociation et incitations au choix?	39
Le choix, enjeu d'autonomie et reconnaissance des savoirs expérientiels?	41
Choisir ou se conformer?	44
Les soins comme « épreuve ».....	45
Scène 3 : Malades et soignants	50
« Bons » et « mauvais » malades.....	51
Pour être un bon soignant	53
Des relations interpersonnelles, des interactions et des institutions	55
<i>Chapitre 3 : Le cancer, moi et les autres</i>	57
La maladie comme porte d'entrée dans un autre monde?.....	58
Scène 1 : Une vie de rendez-vous	59
Au cours du cancer, un travail de santé	59
Soins, travail de santé et perturbations de la vie quotidienne.....	61

Scène 2 : Ce qui fait support	63
Face à l'épreuve, des ressources inégales et des supports diversement accessibles et mobilisables	63
Les soins de support comme « portes » et « ponts » entre le monde privé et le monde institutionnalisé des soins hospitaliers	66
Activité physique, sport, effort, culpabilisation : de la discipline du corps au plaisir ?	68
Les rituels comme support.....	72
Scène 3 : Moi et les autres	77
Le cancer, déclencheur d'une nouvelle relation à soi et à autrui	77
La maladie anéantissement, opportunité et/ou libération?	79
Expérience du cancer et « identités pour autrui »	85
Face au cancer, l'ordre familial entre protection et bouleversements	88
Regards psychosociologiques : le cancer, une histoire en famille une histoire de famille	91
Les « copines du cancer »	97
<i>Chapitre 4 : Et après ?</i>	101
Scène 1 : Guérie ?	102
Scène 2 : Retour à la vie ordinaire ?	106
À l'issue de la maladie, des trous, des émergences et des boucles dans l'identité des individus	106
Transformation, reconstruction, réappropriation	108
Le travail comme avant ?	112
Angoisses et ambivalences	113
Conclusion : On avait envie de vous dire...	117
Je me souviens...	117
Retour sur expérience	119
Des perspectives pour ce qui concerne les manières de faire de la recherche	121
Synthèse	123
Bibliographie sélective	127

Présentation des auteurs

Jocelyne, 59 ans au moment du diagnostic, mariée, maman et grand-mère, médecin hospitalier exerçant dans des conditions mouvementées et chronophages, accro de natation et voyages, hyper voire trop active, brutalement arrachée à un style de vie bien rodé et propulsée vers d'autres horizons initialement ravageurs, devenus avec le temps dynamisants.

Sandrine, mariée, 45 ans, cadre en action sociale, très active, dynamique et jamais malade, maman de 2 garçons studieux de 18 et 14 ans, lorsque le cancer m'a surpris en plein développement professionnel. Avec des projets plein la tête et tout simplement pas le temps pour les rêves, cet événement a été le début d'un véritable parcours initiatique.

Sophie, mariée et mère de trois enfants de 10, 13 et 22 ans. J'avais deux priorités : ma famille et mon nouveau métier de psychologue à l'école, passionnant, engageant et aussi très éprouvant. À 47 ans, le cancer est entré brutalement dans ma vie. Depuis, je prends toujours soin des autres mais aussi beaucoup de moi : je suis choriste, sportive, liseuse et globe trotteuse !

Françoise, 74 ans, mère, grand-mère, après des années consacrées au travail social et toujours très active. Être « percutée », il y a trois ans, par un cancer, déstabilise tout, ouvre des horizons inexplorés et te fait devenir une humble « guerrière ».

Marie-Agnès, mariée, et maman de 2 enfants âgés de 17 et 15 ans au moment du diagnostic. Une vie active professionnelle, sociale, associative, artistique, efficace (façon « ligne droite TGV ») mais déjà bien ralentie par un épuisement professionnel lorsque le virage en épingle cancer a surgi pour mes 42 ans. Aujourd'hui, je prends le temps, j'avance à ma vitesse, je choisis les directions et malgré les virages je chemine

Edith, enseignante de 56 ans au moment du diagnostic. Fatiguée d'exercer mon métier, deux enfants qui ont quitté le « nid », une vie calme, sans surprises. Mon instinct me disait qu'un événement allait se produire et perturber cette vie trop tranquille, et puis le cancer s'est imposé. Depuis, j'ai fait mes adieux à l'Éducation nationale tout en m'investissant dans le monde associatif de la thérapie sportive.

Catherine, enseignante-chercheuse à l'Université Grenoble Alpes (laboratoire PACTE). Mes recherches ont longtemps porté sur les enjeux individuels et collectifs du vieillissement, au prisme des territoires. Frappée par le cancer à l'âge de 55 ans, mon engagement professionnel, mes manières de faire de la recherche s'en sont trouvés transformés.

Denis, 48 ans, enseignant-chercheur en sociologie à l'Université Savoie Mont-Blanc (laboratoire LLSETI). Mes travaux portent sur les rapports entre des acteurs publics intervenant dans différents secteurs (éducatif, social, médicosocial...) et des acteurs ordinaires, parfois affaiblis, évoluant dans différents mondes sociaux.

Solène, enseignante-chercheuse à l'Université Grenoble Alpes (laboratoire PACTE), 40 ans. Mes recherches portent principalement sur le vécu et l'accompagnement des personnes vieillissantes, ou vivant avec un handicap ou une maladie chronique.